

## 新生嬰兒補充篩檢同意書（範本）

### 內布拉斯加州新生嬰兒篩檢相關資訊

內布拉斯加州法律規定每個新生嬰兒必須接受與某些失調症相關的篩檢（如該州新生嬰兒篩檢手冊所列）。這些失調症若未立即發現及治療可導致嚴重後果。該項計劃由內布拉斯加州健康及民衆福利部管理。我們將利用從嬰兒腳踵採集的血樣來檢察您的嬰兒是否有這些問題。我們刺破嬰兒的腳後跟，將幾滴血擠在一張紙片上。出血不止的現象極少發生，除非您孩子的血不能正常凝結，或孩子正在服用血液稀釋劑。您的嬰兒可能有小小的淤傷，以及稀微的感染可能。

就像所有實驗室測試一樣，極小的出現差錯的可能性是存在的。有時血樣會在運送途中損壞。有時血樣標籤貼錯，設備運行不正常或結果解讀不正確。但發生這些情況且未被察覺的機會很少，因為有內部控制加以防護。

血樣將被送往一個專門的實驗室。任何其他人都不能接觸這些血樣。實驗室將把血樣保存三個月，以備萬一重新篩檢之需，然後將血樣銷毀。測試結果將保存在試驗室、嬰兒抽血的醫院、醫生的診所以及州健康及民衆福利部。有時在測試完畢後會請求家長捐贈孩子的血樣以供研究之用，這種情況下，將使用單獨的捐贈許可表。

這是第一步檢測。如果需要做更多的篩檢來確定您的孩子是否確實有某種問題，醫生會打電話跟您聯絡。

您或您的保險公司將會收到測試收費的賬單。

您孩子的血樣將送往下列與州健康及民衆福利部簽有合約的實驗室作篩檢：

\_\_\_\_\_ (實驗室名稱)

### 內布拉斯加州要求進行的新生嬰兒篩檢

要求篩檢的情況：

- PKU (苯丙酮尿症) - 要求特別飲食*
- 半乳糖血症 -- 要求特別飲食*
- 生物素酶缺乏症 - 要求每天服用維他命補充劑*
- 原發性甲狀腺功能低下症 - 要求每日服藥*
- 血紅蛋白症 -- 可能需要用藥及其它照料*
- 脫氫酶缺乏症(MCAD) - 發病期間要求專門照顧*
- 先天性腎上腺增生症 \* - 要求每日服藥*
- 囊泡性纖維症 \* - 要求每日服藥和特別飲食*

\* (適用於新生嬰兒篩檢實驗室于 2006 年 1 月 2 日或以後收到的樣品)

### 補充新生嬰兒檢測

當我們將您孩子的血樣送去測試 MCAD 和 PKU 時，血樣通過一台可以測試血液中許多不同問題的機器。這些結果可能顯示未~~在~~內布拉斯加州規定要求篩檢表上列出的問題。只有得到您的允許，才會去做這些補充測試。如果您決定不做補充測試而後來又改變主意，則需要採集新的血樣並另外收費。

補充篩檢發現的失調類型將在本表末加以介紹。這些失調極為罕見，嬰兒的醫生很難診斷。篩檢並不能顯示所有可能的失調，但是可以發現約 30 種問題。它們的名稱列於內布拉斯加州新生嬰兒篩檢手冊中。

以下是為什麼人們想要進一步資訊的原因：

- 有些失調可導致發育不良*
- 有些失調可導致突發的且非常嚴重的病症、永久殘廢或死亡*
- 不做篩檢，就可能需要經過一個緩慢而昂貴的過程來找出問題之所在*
- 許多失調可以治療，使病症減輕或少發*
- 由此得到的資訊可能對其他家庭成員也很重要*

嬰兒姓名 \_\_\_\_\_  
出生日期 \_\_\_\_\_  
識別編號 \_\_\_\_\_

以下是一些為什麼人們不想獲得進一步資訊的原因：

- 有些治療未經證明有效
- 有些失調即使採取醫藥措施也仍然會導致死亡或殘廢
- 有些失調只給少數有這些失調的人造成問題
- 有時我們無法確定一種模式是正常的或是不正常的
- 最後的測試可能表明篩檢結果只是一場虛驚
- 在極少數情況下，即使孩子有失調，篩檢結果仍然可能顯示正常
- 有些人擔心會在工作場所被歧視或受到保險公司不公平待遇

這是第一步篩檢測試。如果需要做更多的測試來確定您的孩子是否確實有以下某種問題，醫生會打電話跟您聯絡。您應會在 5-10 天內收到篩檢結果。

您將會收到這份表格。以後如果有問題，請跟以下人員聯絡： \_\_\_\_\_  
電話： \_\_\_\_\_

#### 接受補充篩檢結果

了解這些資訊後，我決定接受補充篩檢。

\_\_\_\_\_ 家長，監護人或代表

\_\_\_\_\_ 日期

\_\_\_\_\_ 醫生或醫生授權人

#### 拒絕補充篩檢結果

了解這些資訊後，我決定不接受補充篩檢。

\_\_\_\_\_ 家長，監護人或代表

\_\_\_\_\_ 日期

\_\_\_\_\_ 醫生或醫生授權人

#### 補充篩檢測試失調症介紹

補充篩檢包括以下失調類型。失調症的名稱列於內布拉斯加州新生嬰兒篩檢手冊中。

**脂肪酸失調。** 患有此種失調症的人不能以正常方式將脂肪轉換成能量。他們可能會有低血糖，肌肉無力，能量低下，驚厥，昏迷，肝損傷，永久性智力或身體殘障，或者死亡。問題可能在嬰兒期，兒童期，成年期出現，或只在發病期間出現或根本不發生。

**氨基酸失調。** 患有此種失調症的人不能以正常方式利用某些蛋白。他們可能有智障，發育殘障，驚厥，失明或早逝。

**有機酸失調。** 患有此種失調症的人不能以正常方式利用蛋白和脂肪。他們可能有“脂肪酸失調”和“氨基酸失調”中所列出的任何症狀。